·论著·

癌症晚期患者代理决策者预立医疗照护计划参与度影响因素的混合方法系统评价

韩知浩，马小琴*

【摘要】 **背景** 国内关于癌症晚期患者代理决策者预立医疗照护计划（ACP）的研究尚处于起步阶段，相关研究较为碎片化且针对性不强，缺乏对其影响因素的系统化分析。**目的** 系统评价癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度的影响因素，为该领域的后续研究提供参考。**方法** 本研究为混合方法系统评价。于 2022 年 4 月，通过计算机检索中国知网、万方数据知识服务平台、PubMed、EmBase、the Cochrane Library、Web of Science、CBM 获取癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度影响因素相关的研究。检索时间为各数据库建库至 2022-07-01。对纳入的研究进行文献质量评价并提取资料后，采用 JBI 混合系统评价指南的方法，将定量研究与定性研究分别提取数据后进行整合，归纳主题，得到最终代理决策者 ACP 参与度的影响因素。**结果** 经文献筛选及文献质量评价后共纳入 11 篇文献，5 篇为质性研究，6 篇为横断面研究。整合定量研究和定性研究的分析结果后，最终形成个人因素、外部支持、信息获取、疾病状况 4 类整合结果，共提取宗教信仰与宗族文化、社会网络、ACP 了解度、疾病发展预期等 22 个影响因素。**结论** 癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度的影响因素是多方面的。公众认知、沟通交流、政策法规及代理决策者的个人特征会影响其 ACP 的参与度。因此，应当加强相关宣教提高公众认知，建立患者－代理决策者－医疗卫生保健提供者的有效沟通机制，健全相关政策与法规保障，对可变因素加强引导及干预。

【关键词】 临终关怀医疗；预立医疗照护计划；临终病人；代理决策者；影响因素；混合方法系统评价

【中图分类号】 R 473 R 197 【文献标识码】 A DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2022.0708

【引用本文】韩知浩，马小琴. 癌症晚期患者代理决策者预立医疗照护计划参与度影响因素的混合方法系统评价［J］. 中国全科医学，2023.［Epub ahead of print］. DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2022.0708.［www.chinagp.net］

HAN Z H，MA X Q. Influencing factors of advance care planning participation in surrogate decision maker of advanced cancer patients：a mixed methods systematic review［J］. Chinese General Practice，2023.［Epub ahead of print］

Influencing Factors of Advance Care Planning Participation in Surrogate Decision Maker of Advanced Cancer Patients：A Mixed Methods Systematic Review *HAN Zhihao，MA Xiaoqin**

College of Nursing，Zhejiang Chinese Medical Univeisity，Hangzhou 310053，China

**Corresponding authors：MA Xiaoqin，Professor；E-mail：xiaoqinma@163.com*

【**Abstract**】 **Background** The research field of Advance Care Planning（ACP）for the surrogate decision makers of advanced cancer patients in China is still at the initial stage，and the relevant researches are fragmented and poorly targeted，lacking systematic analysis of the influencing factors. **Objective** To systematically review the influencing factors of ACP participation in surrogate decision makers of advanced cancer patients，so as to provide a reference for subsequent researches in this field. **Methods** This study was a mixed-methods systematic review. In April 2022，CNKI，Wanfang Data Knowledge Service Platform，PubMed，EmBase，the Cochrane Library，Web of Science，and CBM were searched by computer for the studies related to influencing factors of ACP participation in surrogate decision makers of advanced cancer patients from the inception to 2022-07-01. After evaluating the quality of literature and extracting information from the included studies，the method of JBI Hybrid System Evaluation Guide was used to integrate quantitative studies and qualitative studies after extracting data separately，and then the themes were summarized，obtaining the influencing factors of the final ACP participation in surrogate decision makers. **Results** A total of 11 papers were included after literature screening and evaluation of literature quality，including 5 qualitative studies and 6 cross-sectional studies. The final results were integrated into 4 categories of personal

基金项目：2023 年浙江省医药卫生科技计划项目（2023KY846）
310053 浙江省杭州市，浙江中医药大学护理学院
*通信作者：马小琴，教授；E-mail：xiaoqinma@163.com
本文数字出版日期：2023-04-06

factors, external support, information access, and disease status, involving 22 influencing factors such as religious beliefs and clan culture, social network, ACP understanding, and disease development expectation after integrating the analysis results of quantitative and qualitative studies. **Conclusion** There are multiple influencing factors of ACP participation in surrogate decision makers of advanced cancer patients. Public perception, communication, policies and personal characteristics of surrogate decision makers can affect their ACP participation. Therefore, relevant education should be strengthened to improve public perception, an effective communication mechanism among patients, surrogate decision makers and health care providers should be established, the protection of relevant policies and regulations should be improved to strengthen guidance and intervention on variable factors.

【Key words】 Hospice care; Advance care planning; Terminally Ill; Surrogate decision maker; Root cause analysis; Mixed system evaluation

预立医疗照护计划（Advance Care Planning，ACP）也被称为提前医护计划或预先护理计划，是安宁疗护（Hospice－Palliative Care，HPC）的重要组成部分[1]，其在国内知晓度较低，但人群响应较为积极，尤以癌症晚期患者为甚[2]。ACP 是临终患者在掌握病情信息及临终救护措施的情况下，根据生活经验及个人价值观表达临终医疗偏好的过程。患者可在清醒状态下与家庭、卫生保健提供者建立患者－家庭－卫生保健提供者三方有效沟通机制，协商并适时修改治疗方案；或指定代理决策者在自身出现决策能力下降、意识丧失、病情急剧变化等情况时，代为表达医疗意愿[3]。医疗代理决策者根据我国《医疗机构管理条例》第 33 条[4]和《民法典》第 1045 条[5]的规定设立，主要由具有血缘关系的亲属担任。调查发现，在癌症晚期患者临床诊疗过程中，隐瞒病情行为较为常见，相较于直接告知患者病情，医生更倾向于与患者家属沟通[6]。该现象导致患者本人对自身疾病状况并不了解，其临终决策及决策实现结果较大程度受其家庭或家族的影响。代理决策者 ACP 参与度低可能导致以患者价值观为导向的护理目标及医疗优先事项较为模糊，而代理决策者是否积极参与 ACP 受外界因素、自身条件及个人情感等多方面影响[7]。当前，ACP 相关领域的研究主要为问卷汉化、政策制定、影响因素分析[8-9]，研究对象主要聚焦于患者和医护人员[10-11]，而从代理决策者角度探究其 ACP 参与度影响因素的研究尚存争议。本研究拟采用混合方法学对纳入的质性研究与量性研究进行系统评价，从而更全面地得出癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度的影响因素，为早期干预及相关政策制定积累研究证据。

1 资料与方法

1.1 文献纳入与排除标准 纳入标准：（1）研究对象为代理决策者〔年龄≥ 18 岁，符合法律规定且代理对象为确诊癌症晚期的患者（癌症类型不限）〕；（2）研究类型为横断面研究及采用现象学、扎根理论、民族志等研究方法的质性研究；（3）研究内容为代理决策者 ACP 参与度的影响因素；（4）研究结果为影响因素≥ 1 项；（5）纳入语种为中文或英文。排除标准：（1）无法提取影响因素的文献；（2）同一研究团队的学位论文与期刊论文，报告内容一致时，排除期刊论文；（3）无法获取完整数据的文献；（4）个案报道、政策法规、会议记录等；（5）重复发表的文献。

1.2 文献检索策略 于 2022 年 4 月，计算机检索中国知网、万方数据知识服务平台、PubMed、EmBase、the Cochrane Library、Web of Science、CBM 获取癌症晚期患者的代理决策者 ACP 参与度影响因素相关的研究。检索时间为各数据库建库至 2022-07-01。中文数据库以“癌症晚期 / 恶性肿瘤晚期 / 肿瘤晚期”“代理决策者 / 替代决策者 / 代理人”“预立医疗照护计划 / 预立医疗指示 / 生前预嘱 /ACP/AD/LW”为主题词进行检索；英文数据库以“advance care planning/advance directive/living will/ACP/AD/LW”“surrogate decision/substitude decision/proxy decision/maker agent”“terminal/end-stage/advanced”“neoplasms/cancer/oncology/tumour/malignancy”/influencing factor*/influence factor*/impact factor*/relevant factor*/correlative factor*/relative factor*/associated factor*/predictor* 为主题词进行检索。检索策略以知网为例：“癌症晚期＋恶性肿瘤晚期＋肿瘤晚期”AND“代理决策者＋替代决策者＋代理人”AND“预立医疗照护计划＋预立医疗指示＋生前预嘱＋ACP+AD+LW”。

1.3 文献筛选与资料提取 由 2 名研究者单独进行文献筛选，首先采用 Endnote 软件将检索到的文献去重，再阅读文章标题和摘要进行初筛，最后阅读全文进行复筛。如有分歧，由第 3 名研究者或研究小组商议决定是否纳入。资料提取内容包括：论文题目、作者、样本量、发表日期、资料收集方法等基本信息和各项研究结果所得影响因素。

1.4 文献质量评价 采用 JBI 循证卫生保健中心开发的评价工具对纳入的横断面研究及质性研究进行质量评价，横断面研究评级工具共 9 个条目，质性研究评级工具共 10 个条目[12]。对每个项目采用“不适用”“不

清楚”“否”“是”作答。质性研究根据哲学基础、方法学、研究对象代表性等方面进行分级；横断面研究根据抽样方法、样本量、资料分析方法等方面进行分级。横断面研究分级标准为：文献完全满足所有条目，证明偏倚性最小，质量评级为 A；文献满足 6~8 条，证明偏倚性中等，质量评级为 B；文献满足 3~5 条或完全不满足所有条目，证明偏倚性最高，质量评级为 C。质性研究分级标准为：文献满足所有条目，质量评级为 A；文献满足 1~9 条，质量评级为 B；文献完全不满足所有条目，质量评级为 C。当两人的评价结果不一致时应通过协商或请第三人进行仲裁的方式确定评级。最后纳入等级为 A 和 B 的研究，排除等级为 C 的研究。

1.5 数据分析方法 JBI 混合系统评价指南是在综合考虑现实主义整合法和贝叶斯法的核心思想的基础上设计的，即先对不同研究方法所得结果进行分别整合，然后将定量合成的结果转化为定性描述，并将其与定性合成的结果结合[12-14]。结合指南要求可将该过程分为 3 步：（1）第 1 步将定量研究与定性研究分别提取数据；（2）第 2 步将定量整合结果转化为定性描述，该过程主要从定量研究中提取数据，并将其翻译或转换成文本描述，转换数据类型主要包括使用描述性统计（如平均值或百分比分数）的数据、使用聚类或因子分析的数据、具有时间或纵向数据模型方差分量的数据、使用推理统计学（如线性或逻辑回归分析）检查关联和关系的数据[12]；（3）第 3 步将定性描述与定性整合结果相结合，确定整合类别，然后归纳主题，得出最终的整合结果。指南认为定量整合结果和定性整合结果涉及相关研究的不同方面或层面，两者既不能互相印证，也不能互相反驳，只能互相补充[12]。

2 结果

2.1 文献检索结果 初步检索得到 4 156 篇相关文献。通过追溯参考文献、去除重复和 2 轮筛查，最终纳入 12 篇文献，其中，中文文献 3 篇，英文文献 9 篇。文献筛选流程及结果见图 1。

2.2 纳入研究的基本特征和质量评价结果 经文献筛选及文献质量评价后共纳入 11 篇文献，中文文献 3 篇，英文文献 8 篇，文献质量等级均为 A 或 B，所有纳入研究涉及样本量达 9 070 例，归纳出包括性别、年龄、经济能力、代际观念差异等 22 类影响因素，纳入文献基本特征及影响因素类型见表 1。11 篇文献中 5 篇为质性研究，文献质量评价结果见表 2；6 篇为横断面研究，文献质量评价结果见表 3。

2.3 质性研究 Meta 整合结果 对纳入文献进行分析和理解后，提炼出了 58 个研究结果，再将相近结果进行归纳，组合成 11 个关于代理决策者 ACP 参与度的影响因素类别；最后形成 4 个整合结果，整合结果 1 为个人

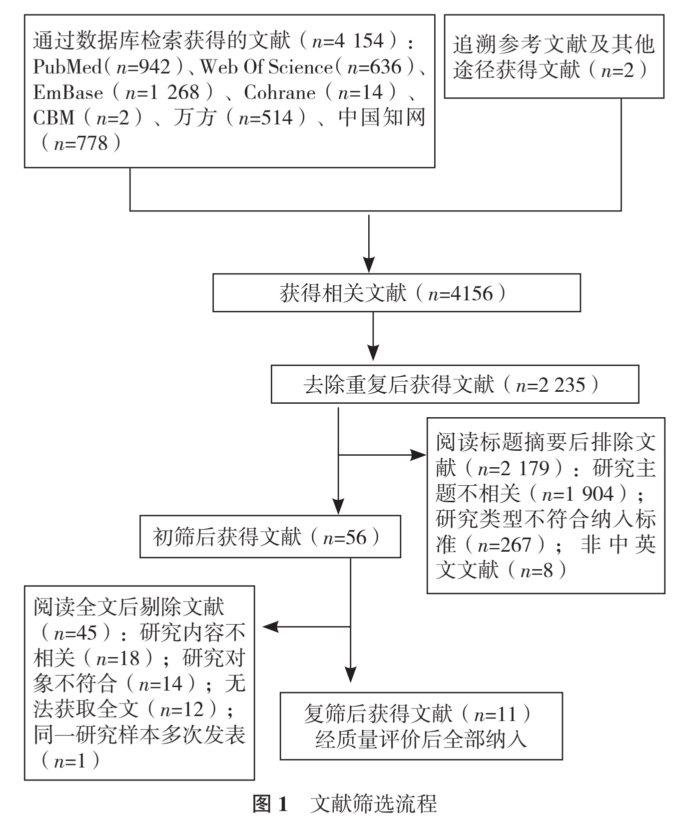


图 1 文献筛选流程

Figure 1 Flowchart of literature screening

因素；整合结果 2 为外部支持；整合结果 3 为信息获取；整合结果 4 为疾病状况。

2.3.1 整合结果 1：个人因素 类别 1：宗教信仰与宗族文化。部分代理决策者的宗教信仰较为坚定，其相信宗教力量足以帮助患者抵御疾病，部分代理决策者在某种程度上对治疗持消极态度，认为疾病所带来的痛苦来自于“原罪”，不应该施加人为干预，导致其 ACP 参与度降低（“或许这是他们必须经受的磨难，能否醒来这一切取决于上帝，因为医生已经给了他们最好的治疗”[20]）。在我国，宗族文化源远流长，对个人思想影响较为深远，“家和万事兴”“父慈子孝”“报喜不报忧”等观念会阻碍代理决策者与患者及其他家属讨论病情，进而降低代理决策者 ACP 参与度（“我每次都避开这个话题，如果跟他谈，他肯定就说我是不想给他治了，是不是”[16]）。

类别 2：经济能力。代理决策者或患者家庭的收入水平直接影响患者的医疗方案，经济能力强的代理决策者会摒除经济条件限制，积极与医生讨论患者病情并寻求先进治疗方案，其 ACP 的参与度较高（“我们现在用的都是进口药，效果比国产的好，不会考虑经济问题。之前住院旁边床的人可能就是因为没钱所以回家了，也可能是根本没得治了”[16]）。

类别 3：代际观念差异。年轻群体作为代理决策者

表 1　纳入文献的基本特性

Table 1　Basic characteristics of included literature

纳入研究	年份	国家	研究类型	研究方法	样本量	影响因素
王丽英等[15]	2012	中国	质性研究	现象学研究	17	（1）：①②③④
邓志坚等[16]	2021	中国	质性研究	现象学研究	10	（1）：③④⑤⑥
王天航等[17]	2022	中国	横断面研究	问卷调查	235	（2）：③⑦⑧⑨；（3）：⑩⑪
VIG 等[18]	2007	美国	质性研究	现象学研究	50	（1）：④⑤⑦⑫⑬⑭⑮
ANDREASSEN 等[19]	2017	丹麦	质性研究	现象学研究	10	（1）：①④⑫
SHEN 等[20]	2020	美国	质性研究	现象学研究	29	（1）：④⑤⑫
KEAM 等[21]	2013	韩国	横断面研究	问卷调查	3 840	（3）：⑨⑩⑯⑰；（4）：⑧⑬
HO 等[22]	2017	美国	横断面研究	问卷调查	206	（2）：⑬⑯⑱⑲；（4）：⑧⑯⑰
ZHANG 等[23]	2016	中国	横断面研究	问卷调查	424	（2）：③⑳㉑；（4）：⑧⑬⑰⑲
PARK 等[24]	2019	韩国	横断面研究	问卷调查	3 940	（2）：②③⑥⑩⑪
SHAKU 等[25]	2019	日本	横断面研究	问卷调查	309	（2）：④⑧㉒；（4）：⑪⑲

注：（1）表示描述性分析，（2）表示单因素分析，（3）表示多因素分析，（4）表示无统计学意义；①表示代际观念差异，②表示政策与法规保障，③表示 ACP 了解度，④表示代理决策者 – 患者沟通，⑤表示医护引导，⑥表示疾病发展预期，⑦表示相关经验，⑧表示性别，⑨表示安宁疗护了解度，⑩表示临终态度，⑪表示疾病不确定感，⑫表示宗教信仰与宗教文化，⑬表示经济能力，⑭表示社会网络，⑮表示自身健康状况，⑯表示年龄，⑰表示受教育程度，⑱表示种族，⑲表示婚姻状况，⑳表示家庭关系，㉑表示癌症病程，㉒表示家庭成员数量

表 2　质性研究的方法学质量评价结果

Table 2　Quality evaluation results of qualitative studies

纳入研究	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	质量等级
王丽英等[15]	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
邓志坚等[16]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
VIG 等[18]	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
ANDREASSEN 等[19]	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
SHEN 等[20]	不清楚	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B

注：①表示哲学基础与方法学是否一致，②表示方法学与研究问题或研究目标是否一致，③表示方法学与资料收集方法是否一致，④表示方法学与资料的代表性和典型性及资料分析方法是否一致，⑤表示方法学与结果阐释是否一致，⑥表示是否从文化背景、价值观的角度说明研究者自身的状况，⑦表示是否阐述研究者与研究的相互影响，⑧表示研究对象是否具有代表性，是否充分反映其观点，⑨表示研究是否符合当前伦理规范，⑩表示结论的得出是否源于对资料的分析和阐释

表 3　横断面研究的方法学质量评价结果

Table 3　Quality evaluation results of cross-sectional studies

纳入研究	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	质量等级
王天航等[17]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
KEAM 等[21]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
HO 等[22]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
ZHANG 等[23]	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B
PARK 等[24]	是	是	是	是	是	是	是	是	否	B
SHAKU 等[25]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A

注：①表示抽样框架是否适合目标人群，②表示是否采取恰当方法抽取研究对象，③表示样本量是否足够，④表示是否详细描述了研究对象和研究场所，⑤表示进行资料分析的研究对象是否有足够的覆盖率，⑥表示是否采取有效的方法确定疾病或健康问题，⑦表示是否采取标准可信的方法对研究对象进行测量，⑧表示资料分析方法是否恰当，⑨表示是否应答率足够或采取了恰当的处理方法

时，其认为 ACP 是未来社会发展的趋势，故而 ACP 参与度较高；而年长者的思想较为保守，其作为代理决策者时，ACP 参与度较低（“我妈他们读书不多，比较保守，像我们这种年轻人可以”[15]）。

2.3.2　整合结果 2：外部支持　类别 4：社会网络。当代理决策者所传达的医疗决策信息难以得到其人际网络中其他人员的认可，甚至需要承受舆论压力，则会导致代理决策者 ACP 参与度降低；而当代理决策者的行为受到支持和鼓励，则代理决策者的 ACP 参与度将得以提高（“如果放弃，家里人肯定要说，咦，老妈跟你住在一起，怎么生病了你不抢救啊”[15]）。

类别 5：医患沟通。当代理决策者未能主动寻求医患沟通，或临床医护人员由于工作强度大而难以频繁、主动与患者及代理决策者沟通时，代理决策者及患者对病情掌握程度较低。当患者的病情出现急骤变化，代理决策者因缺乏患者清晰的医疗嘱托及对病情的掌握，易对自身的判断产生质疑，认为自己难以胜任代理决策的工作，其 ACP 参与度将因此降低〔“如果癌症不能治愈，并且我无法独自完成（即讨论医疗保健和癌症治疗），我需要专业的帮助”[20]〕。

类别 6：政策与法规保障。ACP 在内地的发展处于起步阶段，ACP 程序中所制定的预嘱文件尚无法律约束力，患者接受医疗救护的意愿未能被完全尊重，故而 ACP 有效性易受到部分代理决策者质疑，认为其不具有切实解决问题的功能，导致代理决策者 ACP 参与度降低〔“（ACP）这个有什么用呢，到最后抢救不抢救不还是家里人决定吗，（没有法律保护）病人自己说了又

不算，并且也没人知道他心里到底怎么想的"[15]]。

2.3.3 整合结果 3：信息获取 类别 7：ACP 了解度。在内地，ACP 尚存在宣传普及率低、群众认知偏差度高等问题，部分代理决策者及其他家属将 ACP 等同于诱导患者放弃治疗，故而代理决策者及其他家属参与 ACP 的积极性不高（"是怕那些家里人不好，故意弄死他，是怕这些，我们国家才没有安乐死这些"[16]）。

类别 8：代理决策者 – 患者沟通。在 ACP 过程中，患者的临终治疗决定、护理目标、优先事项等得以充分讨论，代理决策者对患者意愿的理解更加透彻，避免了代理决策者因不了解患者意愿而仓促进行医疗决策的心理负担，同时一定程度上也消除了代理决策者为他人做决定的责任负担。故而，代理决策者与患者之间的良好沟通可以提高代理决策者的 ACP 参与度（"如果我们没有讨论过，我想我不可能做出这些决定"[18]）。

类别 9：相关决策经验。是否具有 ACP 参与经验或相关医疗决策经验是影响代理决策者 ACP 参与度的重要因素（"我因为同样的事情失去了双亲，所以我知道如何和他交谈，因为我之前经历过此类事情，所以对我这次的决定有很大的帮助"[18]）。

2.3.4 整合结果 4：疾病状况 类别 10：患者疾病发展预期。癌症晚期患者存在病情复杂、病情进展速度快、临床干预效果差、决策实施困难等一系列问题，导致患者和代理决策者没有精力和感情考虑 ACP 的制定（"这种病，本来就治不好的，那你计划有什么用，只能走一步看一步"[16]）。

类别 11：自身健康状况。代理决策者自身健康状况会影响其对于 ACP 的看法。若代理决策者自身患有严重疾病或经历过重大医疗事件致其经历过死亡的恐惧，其可能因此不愿与患者进行 ACP 讨论或探讨其他与死亡相关的话题（"我自己患有乳腺癌，而我的丈夫病情更加严重……应该没有人比我更具同理心来理解他对疾病的恐惧"[18]）。

2.4 量性研究 Meta 整合结果

2.4.1 个人因素 （1）性别：5 项研究[17，21-23，25]评估了代理决策者 ACP 参与度与性别的关系，2 项研究[17，25]表明性别是代理决策者参与 ACP 的影响因素，但结论相反（$P<0.05$）。（2）年龄：4 项研究[21-23，25]对年龄进行评估，2 项研究[21-22]表明年龄是代理决策者参与 ACP 的影响因素，且年龄越大，其参与度越高（$P<0.05$）。（3）种族：1 项研究[22]表明种族是代理决策者参与 ACP 的影响因素，相较于其他种族人群，高加索人种的 ACP 参与度更高（$P<0.05$）。（4）婚姻状况：3 项研究[22-23，25]对婚姻状况进行评估，1 项研究[22]表明婚姻状况是代理决策者参与 ACP 的影响因素，相较于已婚者，未婚者的 ACP 参与度更高（$P<0.05$）。（5）受教育程度：3 项研究[21-23]对受教育程度进行评估，1 项研究[21]表明受教育程度是代理决策者参与 ACP 的影响因素，且受教育程度越高，ACP 参与度越高（$P<0.05$）。（6）经济能力：3 项研究[21-23]对经济能力进行评估，1 项研究[22]表明拒绝透露经济水平者 ACP 参与度更高（$P<0.05$）；2 项研究[21，23]表明代理决策者 ACP 参与度与经济收入之间无关。（7）临终态度：2 项研究[21，24]表明代理决策者临终态度及是否维持支持治疗的态度是代理决策者参与 ACP 的影响因素，态度积极者，其 ACP 参与度越高（$P<0.001$）。

2.4.2 外部支持 （1）家庭关系：1 项研究[23]表明代理决策者与家庭成员之间的关系是其 ACP 参与度的影响因素，相较于与家庭关系融洽或与家人同居者，与家庭关系不好或不与家人同居的代理决策者 ACP 参与度更低（$P<0.05$）。（2）家庭成员数量：1 项研究[25]表明家庭成员数量是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，家庭成员数量越多，代理决策者 ACP 参与度越低（$P<0.05$）。（3）政策与法规保障：1 项研究[24]表明政策与法规保障是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，ACP 实施无保障，会降低代理决策者参与度（$P<0.05$）。

2.4.3 信息获取 （1）ACP 了解度：3 项研究[17，23-24]表明代理决策者 ACP 的了解程度是其参与度的影响因素，代理决策者对 ACP 了解程度越高其参与度越高（$P<0.05$）。（2）HPC 了解度：1 项研究[21]表明 HPC 是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，代理决策者对 HPC 了解度越高，其 ACP 参与度越高（$P<0.001$）。（3）相关决策经验：1 项研究[17]表明，相关决策经验是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，有过临终医疗决策经验的代理决策者较无相关经历者 ACP 参与度高（$P<0.05$）。

2.4.4 疾病状况 （1）疾病发展预期：1 项研究[24]表明癌症晚期患者疾病发展预期是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，代理决策者对疾病预期越消极，其 ACP 参与度越高（$P<0.05$）。（2）疾病不确定感：2 项研究[17，24]表明疾病不确定感是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，代理决策者对疾病的不确定感越强烈，其 ACP 参与度越低（$P<0.05$）。（3）癌症病程：1 项研究[23]表明癌症病程是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，癌症病程越长，代理决策者 ACP 参与度越高（$P<0.05$）。

2.5 质性研究和量性研究的整合结果 将定量研究和定性研究的分析结果进行整合，最终形成个人因素、外部支持、信息获取、疾病状况四类整合结果，共提取宗教信仰与宗族文化、社会网络、ACP 了解度、疾病发展预期等 22 个影响因素，具体结果如图 2 所示。

3 讨论

ACP 是对当前和未来的健康威胁进行自我管理的过

程，当患者指定代理决策者时，即要求代理决策者提高对患者客观病情的认知，并参与决策行为，其 ACP 参与度与代理决策者感知和行为的相互作用有关[26]。

3.1 个人因素对代理决策者 ACP 参与度影响 ACP 的临床实践中，代理决策者参与度受宗教信仰与宗族文化、经济能力、代际观念差异、性别、年龄、种族、婚姻状况、受教育程度与临终态度影响，但目前的研究结果尚存在争议。FESTINGERL[27]的"认知失调"理论指出，当个体曝光于与其固有观念不一致的信息时会产生心理上的不适感，由此解释了不同性别、年龄、种族、婚姻状况等背景的代理决策者面临患者的临终 ACP 需求时，因认知冲突效应而产生的偏见式信息处理行为[28]。这种现象在宗教信仰较坚定或受宗族文化影响较深远、观念趋于保守、受教育程度较低、临终态度较为消极的代理决策者中尤为常见，表现为思想保守的代理决策者因"忌讳""乌鸦嘴"等心理因素而回避与患者讨论与生死相关的话题，包括 ACP 讨论[29]；也表现为代理决策者面对 ACP 决策压力及决策困境而产生畏惧心理，这与黎东梅等[7]的研究结果一致。

3.2 外部支持对代理决策者 ACP 参与度影响 本研究发现社会网络、医患沟通、政策与法规保障、家庭关系、家庭成员数量是代理决策者 ACP 参与度的影响因素。ACP 概念强调的是患者、代理决策者、医疗卫生保健提供者间的疾病商讨过程，其目的在于减少患者生命末期的决策冲突，改善患者死亡质量，减轻家属的焦虑与痛苦[30-31]。由于我国未将 ACP 纳入常规医疗卫生流程，且缺乏相应的法律及法规保障（我国内地仅深圳出台了 ACP 相关法律），故而未能形成有效的 ACP 沟通途径。社会公众对 ACP 缺乏系统认知，甚至存在认知偏差，其普遍将 ACP 概念等同于放弃治疗或安乐死，这在一定程度上加重了代理决策者参与病情讨论及医疗决策的舆论压力，致使其产生回避心理[29]。既往研究显示，我国的通识教育缺乏对死亡命题的公开讨论，不利的舆论环境也阻碍了 ACP 的推广及实施[29]。此外，代理决策者的参与度还受其知识及信息掌握度的影响，在专业的疾病护理及医疗选择面前，代理决策者存在因缺乏医学认知而盲听盲从，甚至放弃参与医疗决策的行为。ACP 的医患沟通通常由作为信息提供者的医护人员发起，良好的医患沟通流程有助于代理决策者了解患者的客观状态，进而提高其 ACP 参与度，这与王佳琪等[32]的研究结果相似。在注重家庭观念的中国社会，代理决策者和患者更偏重"以家庭为中心"的决策模式。BELL[33]指出，该模式在全面评估家庭情况的前提下执行，其中家庭关系、经济能力、成员数量等因素都会对代理决策者的决策行为造成影响，家庭关系越紧密，家庭成员数量越多，家庭整体意愿对代理决策者施加的压力越大，决策平衡难以实现，对代理决策者的决策行为形成消极影响。

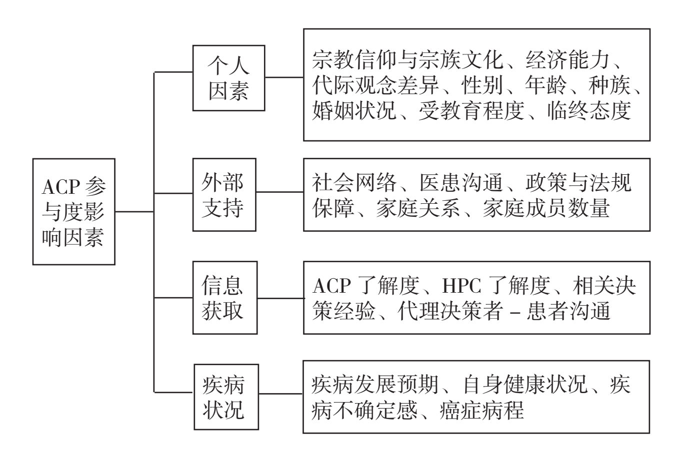


图 2 代理决策者 ACP 参与度影响因素整合结果

Figure 2 The integration results of the influencing factors of ACP participation in surrogate decision makers

3.3 信息获取对代理决策者 ACP 参与度影响 本研究发现 ACP 了解度、HPC 了解度、相关决策经验、代理决策者－患者沟通是代理决策者 ACP 参与度的影响因素。MICHIE 等[34]提出行为改变理论（BCW）旨在分析个体行为的发生机制及影响因素，其认为行为的形成需要具备相应能力、机会和动机。当代理决策者充分了解 ACP 及 HPC 内涵，拥有相关的医疗决策经验，即代表其具备参与 ACP 的能力，与邢淑君等[35]的研究结果类似；代理决策者由患者指定，两者的情感及利益维系较为牢固，当代理决策者与患者充分沟通，理解患者接受医疗救护的意愿，并达成医疗护理计划的一致意见，这意味着代理决策者参与 ACP 的机会和动机均已具备。

3.4 疾病状况对代理决策者 ACP 参与度影响 本研究发现疾病发展预期、自身健康情况、疾病不确定感、癌症病程是代理决策者 ACP 参与度的影响因素。晚期癌症不仅严重侵害患者的身心健康，也作为应激源对代理决策者造成严重影响[36]。MISHEL[37]提出疾病不确定感理论，代理决策者缺乏对疾病过程及预后等相关信息的掌握，将干扰其寻求疾病相关信息的能力及相应决策的能力，当其对疾病发展预期持悲观态度，会进一步避免疾病病情讨论。当癌症患者病程较长，患者及代理决策者对疾病的认知将随疾病经历的累积而提高，两者沟通、交流的机会增多，故而参与 ACP 的心理准备更充分；此外，患者在长期病痛折磨过程中，将逐渐重视死亡质量，与代理决策者进行生死观讨论的可能性增强，这与尹晓彤等[38]的研究结果一致。

3.5 相关应对策略 综合多种影响因素，（1）代理决策者对 ACP 的认识是提高其参与度的关键：在教育层面，可将本土文化特征与现有 ACP 教育模型相结合，开发本土适应性 ACP 教育方案，扩大 ACP 相关知识的

获取途径，如 HILGEMAN 等[39]提出的护士主导 ACP 教育方案；在舆论层面，可采用 ACP 宣传手册、微信公众号等多种宣传途径，普及 ACP 知识，提高社会公众对 ACP 的接受度，营造良好的舆论环境[40]。（2）相关政策及法律的实施是代理决策者 ACP 参与度的保障：应深入研究明确公众对 ACP 的认知缺陷、促进因素、阻碍因素，加速推动法律法规的制定及政策落地。（3）代理决策者与医护及患者的信息通畅是 ACP 实行的基础：在代理决策者与患者沟通层面，除舆论宣传和健康教育等方式外，还可由医护人员引导，提高代理决策者获取患者医疗偏好等信息的积极性，减轻代理决策者的决策困境，进而增强其 ACP 参与意愿；在医患沟通层面，医护人员作为信息提供者，应积极加强与代理决策者的沟通；此外，还应加强家庭成员间的沟通，家属间应从患者利益出发，积极了解患者客观病情并进行讨论，推选出医疗知识及 ACP 知识掌握程度较高者担任代理决策者，以实现与医护人员的高效沟通。（4）准确掌握患者病情状况是代理决策者 ACP 参与的前提：在此过程中医护人员应当向代理决策提供准确的疾病信息，并给出适当建议，进而引导 ACP 相关讨论；癌症晚期确诊患者的代理决策者或自身正经历病痛折磨者，应及时寻求心理疏导，尽快从疾病否认期过渡到接受期，避免产生应激情绪而形成的病情讨论回避行为。

综上所述，本研究应用混合系统评价方法，将量性研究整合结果和质性研究整合结果进行合并，更深刻且全面地了解癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度的影响因素，为临床护理提供更多实践依据。本研究尚存在局限性：（1）在定量研究向定性描述的转化过程中会造成一定的数据流失；（2）本研究纳入的高质量量性研究较少，也会对研究结果造成一定影响。（3）本研究缺乏对非中英文文献的评价。（4）本研究所纳入纵向研究较少，无法呈现影响因素的动态发展过程。因此，今后可继续开展相关纵向研究，进一步了解癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度的影响因素。

作者贡献：韩知浩提出研究的选题方向，负责文献的检索及文献筛选，并撰写了论文初稿；马小琴负责文献的筛选，并负责论文的修改、监督、审查。

本文无利益冲突。

参考文献：

[1] 阳佩，张春华．临终患者预先护理计划实践研究现状[J]．现代临床护理，2021，20（3）：79-84. DOI：10.3969/j.issn.1671-8283.2021.03.014.

[2] 邱业银，张江辉，缪佳芮，等．晚期肿瘤患者预立医疗照护计划干预模式的研究进展[J]．中国全科医学，2019，22（21）：2524-2529. DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2019.00.072.

[3] SURYADEVARA C M，DESAI，FARBER S H，et al. Preventing lck activation in CAR T cells confers treg resistance but requires 4-1BB signaling for them to persist and treat solid tumors in nonlymphodepleted hosts[J]. Clin Cancer Res，2019，25（1）：358-368. DOI：10.1158/1078-0432.CCR-18-1211.

[4] 宣思宇，田侃，臧运森，等．论自我决定权与紧急救治权的适用：关于《医疗机构管理条例》第三十三条的探讨[J]．医学与哲学，2019，40（8）：72-74. DOI：10.12014/j.issn.1002-0772.2019.08.18.

[5] 潘加元．近亲属制度研究：以《民法典》第 1045 条第 2 款为切入点[D]．重庆：西南政法大学，2021.

[6] 郑琛，张习禄，周艳红，等．癌症患者与家属疾病沟通现状的质性研究[J]．中国医学伦理学，2022，35（9）：949-954. DOI：10.12026/j.issn.1001-8565.2022.09.04.

[7] 黎东梅，陈锦丽，李丽，等．300 名慢性病患者代理决策者预立医疗照护计划参与现状及影响因素分析[J]．护理学报，2023，30（2）：67-72. DOI：10.16460/j.issn1008-9969.2023.02.067.

[8] 邢冰玉，缪群芳，章锦升，等．社区视角下国内外预立医疗照护计划的研究现状[J]．中国全科医学，2021，24（34）：4324-4329. DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2021.00.216.

[9] 刘雪冰，陈辉，刘东玲，等．代理决策者预立医疗照护计划参与问卷的汉化及信效度检验[J]．护理学杂志，2021，36（17）：97-100. DOI：10.3870/j.issn.1001-4152.2021.17.097.

[10] 王海燕，赵晓甦，徐雨婷．生前预嘱国内外实践研究进展[J]．中国护理管理，2019，19（8）：1262-1266. DOI：10.3969/j.issn.1672-1756.2019.08.031.

[11] 谌永毅，成琴琴，王英，等．护理人员预立医疗照护计划知信行现状及对策分析[J]．中国护理管理，2019，19（3）：334-340. DOI：10.3969/j.issn.1672-1756.2019.03.004.

[12] STERN C，LIZARONDO L，CARRIER J，et al. Methodological guidance for the conduct of mixed methods systematic reviews[J]. JBI Evid Synth，2020，18（10）：2108-2118. DOI：10.11124/JBISRIR-D-19-00169.

[13] CRANDELL J L，VOILS C I，CHANG Y，et al. Bayesian data augmentation methods for the synthesis of qualitative and quantitative research findings[J]. Qual Quant，2011，45（3）：653-669. DOI：10.1007/s11135-010-9375-z.

[14] 卞薇，陈耀龙，廖建梅，等．混合方法研究系统评价简介[J]．中国循证医学杂志，2019，19（4）：498-503.

[15] 王丽英，陆箴琦，胡雁，等．家属对晚期肿瘤患者实施预立医疗照护计划态度的质性研究[J]．护理学杂志，2012，27（17）：47-50. DOI：10.3870/hlxzz.2012.17.047.

[16] 邓志坚．晚期肿瘤患者及家属参与预立医疗照护计划的体验研究[D]．遵义：遵义医科大学，2021.

[17] 王天航，王雯，沈文婷，等．血液肿瘤患者代理决策者预立医疗照护计划参与度及其影响因素研究[J]．中国全科医学，2022，25（7）：859-866. DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2021.00.332.

[18] VIG E K，STARKS H，TAYLOR J S，et al. Surviving surrogate decision-making：what helps and hampers the experience of making medical decisions for others[J]. J Gen Intern Med，2007，22（9）：1274-1279. DOI：10.1007/s11606-007-0252-y.

[19] ANDREASSEN P，NEERGAARD M A，BROGAARD T，et al. The diverse impact of advance care planning：a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences[J]. BMJ Support Palliat Care，2017，7（3）：335-340. DOI：10.1136/

bmjspcare-2015-000886.

[20] SHEN M J，GONZALEZ C，LEACH B，et al. An examination of Latino advanced cancer patients' and their informal caregivers' preferences for communication about advance care planning：a qualitative study［J］. Palliat Support Care，2020，18（3）：277-284. DOI：10.1017/S1478951519000890.

[21] KEAM B，YUN Y H，HEO D S，et al. The attitudes of Korean cancer patients，family caregivers，oncologists，and members of the general public toward advance directives［J］. Support Care Cancer，2013，21（5）：1437-1444. DOI：10.1007/s00520-012-1689-z.

[22] HO G W，SKAGGS L，YENOKYAN G，et al. Patient and caregiver characteristics related to completion of advance directives in terminally ill patients［J］. Palliat Support Care，2017，15（1）：12-19. DOI：10.1017/S147895151600016X.

[23] ZHANG Q，XIE C B，XIE S H，et al. The attitudes of Chinese cancer patients and family caregivers toward advance directives［J］. Int J Environ Res Public Health，2016，13（8）：816. DOI：10.3390/ijerph13080816.

[24] PARK H Y，KIM Y A，SIM J A，et al. Attitudes of the General Public，Cancer Patients，Family Caregivers，and Physicians Toward Advance Care Planning：A Nationwide Survey Before the Enforcement of the Life-Sustaining Treatment Decision-Making Act［J］. J Pain Symptom Manage，2019，57（4）：774-782. DOI：10.1016/j.jpainsymman.2020.03.017.

[25] SHAKU F，TSUTSUMI M，NAKAMURA A，et al. Factors relating to caregivers' preference for advance care planning of patients in Japan：a cross-sectional study［J］. Am J Hosp Palliat Care，2019，36（8）：727-733. DOI：10.1177/1049909119844517.

[26] LEVENTHAL H，PHILLIPS L A，BURNS E. The Common-Sense Model of Self-Regulation（CSM）：a dynamic framework for understanding illness self-management［J］. J Behav Med，2016，39（6）：935-946. DOI：10.1007/s10865-016-9782-2.

[27] FESTINGERL. A theory of cognitive dissonance［M］. Redwood City：Stanford University press，1957.

[28] 岑咏华，王晓书，万青，等. 个体信息认知处理与态度形成机制的实证研究［J］. 管理学报，2016，13（6）：880-888. DOI：10.3969/j.issn.1672-884x.2016.06.011.

[29] 何虹燕. 慢性心衰患者预立医疗照护计划准备度及影响因素的研究［D］. 大连：大连医科大学，2021.

[30] 王守碧，杨柳，陈柳柳，等. 护士在预立医疗照护计划中的角色定位［J］. 护理学杂志，2019，34（17）：94-97. DOI：10.3870/j.issn.1001-4152.2019.17.094.

[31] SPELTEN E R，GEERSE O，VAN VUUREN J，et al. Factors influencing the engagement of cancer patients with advance care planning：a scoping review［J］. Eur J Cancer Care（Engl），2019，28（3）：e13091. DOI：10.1111/ecc.13091.

[32] 王佳琪，李沪生，王一焱，等. 心血管疾病患者及家属参与预立医疗照护计划体验的 Meta 整合［J］. 军事护理，2022（12）：83-86.

[33] BELL J M. Family nursing is more than family centered care［J］. J Fam Nurs，2013，19（4）：411-417. DOI：10.1177/1074840713512750.

[34] MICHIE S，VAN STRALEN M M，WEST R. The behaviour change wheel：a new method for characterising and designing behaviour change interventions［J］. Implementation Sci，2011，6（1）：42. DOI：10.1186/1748-5908-6-42.

[35] 邢淑君，陈鹤方，胡梦蝶，等. 肿瘤患者参与药物临床试验现状及影响因素研究［J］. 中国新药杂志，2022，31（12）：1201-1208. DOI：10.3969/j.issn.1003-3734.2022.12.011.

[36] 李佳倩，朱冰洁，吴婷，等. 晚期癌症患者家庭主要照顾者预期性悲伤现状及其影响因素分析［J］. 中国护理管理，2019，19（4）：547-552. DOI：10.3969/j.issn.1672-1756.2019.04.014.

[37] MISHEL M H. Uncertainty in illness［J］. Image J Nurs Scholarsh，1988，20（4）：225-232. DOI：10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x.

[38] 尹晓彤，朱蓝玉，王幽，等. 中青年癌症患者预立医疗照护计划接受度现状及影响因素研究［J］. 中华护理杂志，2022，57（7）：834-840. DOI：10.3761/j.issn.0254-1769.2022.07.011.

[39] HILGEMAN M M，UPHOLD C R，COLLINS A N，et al. Enabling advance directive completion：feasibility of a new nurse-supported advance care planning intervention［J］. J Gerontol Nurs，2018，44（7）：31-42. DOI：10.3928/00989134-20180614-06.

[40] 粟翠，庄碧嵘，李春韦，等. 重症监护病房预立医疗照护计划研究进展［J］. 护理研究，2022，36（4）：674-678. DOI：10.12102/j.issn.1009-6493.2022.04.020.

（收稿日期：2022-10-12；修回日期：2023-03-29）

（本文编辑：徐晓晴）